

esőember



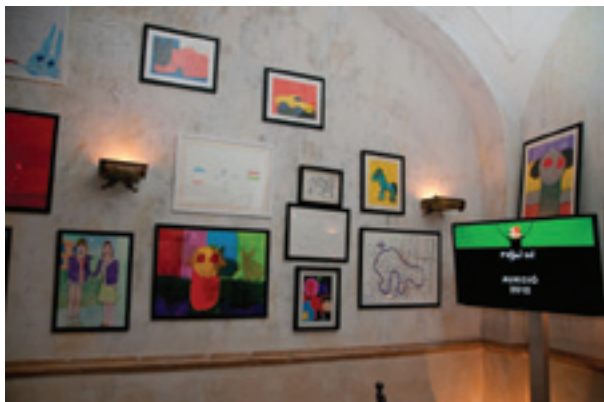
Év végi visszatekintés:
mi történt 2012-ben?

Európai felmérés:
fókuszban a
fogyatékos emberek
és családjaik

Az autizmusban
súlyosan érintettek
helyzetéről

Mozgás, lehetőség,
önkifejezés: aikidó

Kedves Olvasó!



Nem tudom hullik-e a hó karácsonykor, hogy beterítse, elfődje a körülöttünk lévő táj sebeit, és széppé varázsolja a csúnyát is. Azt sem tudom, lelki sebeinkre lesz-e gyógyír? De azt tudom, hogy a művészet segít a túlélésben. Egy kép, amit mindig látni szeretnénk, egy dallam, ami megnyugtat, egy színházi előadás, ami elgondolkodtat, vagy épp megnevetett. Mindezt nemcsak akkor érezhetjük, ha mások alkotásaiban gyönyörködünk, hanem akkor is, ha mi magunk műveljük valamelyiket, még ha nem is művészi fokon.

Láttak már autizmussal élőket rajzolni? Látták a képeket, amiket készítettek? És látták az örömet az arcukon, amikor kiderült: megvették a képüket a Concorde Zrt. által támogatott Mosoly Otthon Alapítvány árverésén? Idén, a 3. alkalommal megrendezett aukción 14 millió forintért keltek el a képek. A pénzből azok a lakóotthonok részesülnek, ahol az alkotók élnek. Az Allee és az AOSZ közös művészeti pályázatának ünnepélyes díjkiosztóján pedig együtt izgultak „gyerekek” és szülők: vajon kinek a nevét mondja *Gallyas André* center menedzsere. Sok díjazott volt, és hogy még igazságosabb legyen a döntés, különdíjakat is kiosztottak. Lapszámunkban a legjobb művekből láthatnak ízelítőt.

Táncolni is jó. Ezt *Bóta Ildikó* táncterapeuta tanítványai bizonyíthatják, akik autista léttükre, még az improvizációkor is derekasan helyt álltak, és az öröm felragyogott az arcukon, mikor tavaly a Trafóban megtapsoltuk őket. Bár zenélésben elmélyülni még csak két autista embert láttam, holott meggyőződésem, ha az autistáknak a megfelelő hangszert és zenét megtalálják, nemcsak örömben lesz részük, hanem, a tánchoz hasonlóan, egyéb fejlesztő hatását is látni fogják. Az egyiket a Zene Mindenkié Egyesület konferenciáján láttam videón. Őt a színes kottás módszerrel tanították. A másikat élőben is meghallgathattam. A Zeneakadémia mesterkurzusának végzőse. A róla készült írást ebben a lapszámban olvashatják. Nem tudom, hullik-e a hó karácsonykor, de hóhullás nélkül is széppé, boldoggá varázsolhatjuk az ünnepet. A közösen készített adventi koszorú, gyermekünk egy-egy rajza, vagy az óvodában, iskolában tanult dalocska eldúdolása – mind egy-egy boldogság-hópihe. Legyen minél többen részük.

**Békés karácsonyi ünnepeket
és boldog új évet!**

A szerkesztőség

Év végi visszatekintés: mi történt 2012-ben?

Közeledik az év vége, ilyenkor érdemes visszatekinteni: mi történt velünk az elmúlt időszakban. Mozgalmas év volt, aktívan végeztük érdekvédelmi munkánkat, továbbra is folyamatosan működtettük a családokat támogató programjainkat, bővítettük szemléletformáló tevékenységünket.

Természetesen nem feledkeztünk

meg az autizmussal élők és családjaik segítéséről sem. Idén is folyamatosan működtettük már jól ismert programjainkat: információs centrumunkat, jogsegélyszolgálatunkat, az Autimenter hálózatot, illetve szülőképzéseinket. Kiadványainkat magas példányszámban terítettük a diagnosztikai központoknál annak érdekében, hogy a frissen diagnosztizált gyermekek szülei minél hamarabb hozzájuthassanak a számukra fontos információkhoz. Megkezdjük az AOSZ kártya bevezetésének előkészítését. A kártya kettős célt szolgál, egyrészt alkalmas lesz a fogyatékos-ság tényének igazolására, másrészt szeretnénk minél több igénybe vehető kedvezményt hozzácsatolni. Ennek érdekében több szolgáltatóval, kereskedővel felvettük a kapcsolatot, de továbbra is várjuk az ötleteket, hogy még kiket keressünk föl, illetve azokat az önkénteseket, akik szívesen csatlakoznának a kedvezményszervezéshez. Újdonság, hogy hétfőnként a *nyitott iroda* keretében előzetes időpont egyeztetése nélkül fordulhatnak hozzánk az érdeklődők kérdéseikkel, javaslataikkal, 2013-ban továbbra is szeretettel látunk mindenkit. Bekapcsolódtunk az Aura Egyesület munkaerő-piaci programjába is, amelynek keretében autizmussal élő fiataloknak biztosítunk irodánkban munkatapasztalat-szerzési lehetőséget.

Munkánk fókuszában az idei

évben is az érdekvédelem állt, amelynek eredménye ugyan csak több év távlatában válik kézzelfoghatóvá, mégis különösen fontos, hiszen hosszú távon segíti elő az autizmussal élők életminőségének javulását. Idén a jogszabályalkotás szinte minden területére vonatkozóan, az oktatástól kezdődően a felnőtt ellátásig bezárólag, nyújtottunk be javaslatokat a kormányzat számára. Többéves munkánk eredményeként ebben az évben először nyílt arra lehetőség, hogy az autizmussal élők is igénybe vehessék a gépjárműszerzési támogatást. Az Emberi Erőforrások Minisztériumában, illetve más tárcánál számos egyeztetésen vettünk részt, amelyeknek témája volt az autizmussal élők egészségügyi ellátásának javítási lehetőségei, a támogatott lakhatás, az akadálymentesítés és a foglalkoztatás bővítésének lehetőségei is. Továbbra is folytattuk a nagy létszámú bentlakásos intézmények kitagolásához kapcsolódó munkánkat. Ügyvezetőnk, *Vályi Réka*, meghívott szakértőként segítette az intézménykiváltást koordináló testület munkáját. Jogászunk, *dr. Kálózi Mirjam*, több érdekvédelmi és jogvédő szervezettel együttműködve elemezte a Polgári törvénykönyv nagykorúak cselekvőképességét érintő fejezeteit, amelyről közös állásfoglalást készítettünk és juttattunk el az illetékes

Tartalom

Év végi visszatekintés: mi történt 2012-ben?	3
Új szabályok a munka világában	4
Animátorok képzése	4
Konferencia a XI. Autizmus napon	5
Európai felmérés: fókuszban a fogyatékos emberek és családjaik	7
Autista tagozat Esztergom	9
Civil napok EgerB E N	10
Az autizmusban súlyosan érintettek helyzetéről	11
Fejlesztési célok 2014–2020	12
Autizmusspecifikus lakóotthonok	13
Látószögek: autista fiatalok Brüsszelben	14
Lakóotthon idős autistáknak Franciaországban	16
Inkubátorház fogyatékosmunkavállalóknak	17
Lesz pénzük jövőre a civil szolgáltatóknak	17
Jótekonysági lélekemelés Kaposváron	18
Mentorszülők képzése Erdélyben	19
Mozgás, lehetőség, önkifejezés: aikido	20
Zenei támogatás az ASK-nak	21
Arcképvázlat – háttérben sok zenével	22
Színház autista gyerekeknek	23

A címlapon Blaskó Bence képe.
Az Allee–AOSZ pályázat egyik díjazottja.

Lapunkat a pályázat nyerteseinek alkotásaival illusztráltuk.

minisztériumhoz. Tagjaink jelzésére reagálva egyeztetünk a Nemzeti Üdülési Alapítvánnyal az Erzsébet-program kapcsán felmerült problémákról, illetve állásfoglalást kértünk a múzeumok ingyenes látogatásának megoldhatóságáról. Az autizmussal élő gyermekek oktatásához kapcsolódóan, a jogszabálytervezetek véleményezésén túl, több fórumon is jeleztük a változó jogi környezet miatt felmerülő kérdéseket, problémákat.

Tagságunk igényére reagálva feltérképeztük az autizmusban súlyosan érintettek speciális problémáit, a munkacsoportok és kérdőívek eredményei alapján összeállított anyag hamarosan elérhető lesz honlapunkon. A felnőttek munkavállalásához kapcsolódó kérdések körülményeinek szintén fontos témaként jelent meg 2012-ben, amelynek keretében az alapvető jogok biztosának munkáját segítettük véleményünkkel, ta-

pasztalatainkkal *A munka méltósága* program kapcsán, illetve megkezdtük együttműködésünket a Salva Vita Alapítvánnyal, velük partnerségben az autizmussal élők komplex minősítésének visszasszágaival foglalkozunk. Nagy eredménynek tartjuk, hogy idén összesen kétmilliárd forint uniós forrást sikerült becsatornázni az autizmus ügyébe egy kiemelt projekt (szakértői hálózat kialakítása) és egy foglalkoztatás bővítési pályázat formájában. Ez nagyon nagy lehetőség, jövőre is sok feladatot ad az érdekvédelmi monitoring.

Továbbra is folyamatosan részt veszünk az Országos Fogyatékosügyi Tanács, illetve a Fogyatékos Emberek Szervezeteinek Tanácsa (FESZT) munkájában, nemzetközi szinten az Európai Fogyatékosügyi Fórum (EDF), illetve az Autism-Europe tagszervezeteként működünk. Ez utóbbi azért is különösen fontos, mert 2013-ban az AOSZ-t érte az a meg-

tiszteltetés, hogy megrendezheti a X. Nemzetközi Autism-Europe Kongresszust. A több hónapos szervezési munka eredményeként megkezdődött a regisztráció, résztvevők és előadók jelentkezését egyaránt várjuk.

Tartalmas, mozgalmas év áll a hátunk mögött, ami köszönhető az AOSZ lelkes csapatának, kitartásukat, lelkiismeretes munkájukat ezúton is köszönöm! Köszönöm azok segítségét és támogatását, akik véleményükkel, javaslataikkal, önkéntes tevékenységükkel segítettek minket az idei évben. Most, hogy közeleg a karácsony mi is megpihenünk néhány pillanatra, hogy 2013-ban ugyanilyen lendülettel tudjuk munkánkat tovább folytatni. Addig is mindenkinek békés, boldog ünnepeket kívánok mind magam, mind az AOSZ vezetősége és munkatársai nevében.

Dénesné Spitzer Éva
az AOSZ elnöke

Új szabályok a munka világában

A kormány átalakítja a megváltozott munkaképességűk foglalkoztatásának rendszerét. Az új akkreditációs és támogatási rendszer minden foglalkoztató számára egységes és egyszerűbb lesz – áll a szociális államtitkárság közleményében. Bevezetik a tranzit (nyílt munkaerőpiacra visszahelyezhető) és a tartós foglalkoztatás kategóriákat. Ez utóbbiakba tartozók nem képesek a nyílt munkaerőpiacra elhelyezkedni, tartós foglalkoztatásuk célja „a munkavállaló egészségi állapotának védett körülmények közötti, munkaviszonyban történő megőrzése és fejlesztése”.

A kormány a megváltozott munkaképességűek támogatására, a költségvetési forrásokon túl, az Új Széchenyi Tervben 2012 és 2014 között csaknem 30 milliárd forintot

biztosít, amire pályázni kell. Nem érdemes az utolsó pillanatra hagyni a pályázatok elküldését, mert két azonos pontszámú pályázat esetén az a nyertes, akinek előbb érkezett meg a pályázata.

Mivel a 2013-as év átmeneti évnek számít – mert az átalakítás erre az évre is áthúzódik –, ezért célszerű, ha a munkáltatók figyelemmel kísérik az NRSZH honlapját, ahol az illetékesek ígérete szerint minden változás megjelenik: <http://nrszh.kormany.hu/>.

Animátorok képzése

Az AOSZ irodájában október 19–20-án animátorképzést tartottunk. Szemléletformáló programunkhoz nyolc új önkéntes animátor csatlakozott, akik részt vettek a *Falvai Rita* által tartott tréningen. A középiskolásoknak szóló szemléletformáló óra megtartásával kapcsolatos képzésre délelőttönként került sor, délután „rég” animátoraink is csatlakoztak hozzájuk, és „A szemléletformáló órák kiterjesztése a felsőfokú intézményekben” című programon vettek részt. A tréning rendkívül sikeresnek bizonyult, és animátoraink nagyon sok új információval, hasznos tudással gazdagodhattak.

A képzést az NCSSZI IFJ-GY-12-C-6485 pályázatán nyert pénzből valósítottuk meg.

Konferencia a XI. Autizmus napon

Szombaton, november 17-én volt a XI. autizmus napi konferencia, melyen majd kétszázan vettek részt: szülők, szakemberek, érintettek. Az előadások az autizmus széles spektrumát érintették kezdve azon, hogy mi ma a tudomány álláspontja arról, hogy mi okozhatja az autizmust.

Dr. Győri Miklós pszichológus érdekes előadásában többféle okot sorolt föl. Ugyancsak ő számolt be a Hands projekt keretén belül kifejlesztett okos telefonról, illetve a hozzá tartozó szoftverről, amelyben benne van a fiatal napirendje, és – a vizuális segítség mellett – szóban is kérhet tanácsot.

Az autista gyermeket nevelő szülők helyzetéről, szülőségük megéléséről és az ilyen családok támogatásáról *Bognár Virág* szociológus előadása szólt. Az előadó autizmussal, az autista családokkal kapcsolatos kutatásai nem ismeretlenek olvasóink előtt. Elemezte a szülői attitűdöket, a megküzdési stratégiát, az ellátásbeli különbségeket stb. összevetve a nemzetközi adatokkal. Úgy véli, szükség van hazánkban mikrokatatásokra, fontosnak tartja a szülői tapasztalatok összegyűjtését, amelyekből kvalitatív tudásbankot lehetne összeállítani, hogy a szülő megismerje és kiválassza a gyermekének megfelelő terápiákat. Olyan támogató közösgre is szükség van, mint az AOSZ mentorhálózata, melynek szülőtagjai egyszerre adnak praktikus információkat, és segítséget az autizmusdiagnózis tényének feldolgozásában és a mindennapokban.

Ugyancsak a családokról, pontosabban a családi közösségek erősítéséről beszélt *Mahlerné Köpfler Anikó*, a székesfehérvári Más fogyatékos Gyermekekért Alapítvány elnöke. Csak néhány

példa minderre: tanácsadás (személyre szabott, ingyenes), szülőklub, szülőszakember találkozók, szülőképzés: kezdő és haladó szinten. A székesfehérvári kistérségben Kapocs Központ néven közösségfejlesztő hálózatot hoztak létre a családoknak.

Jakubinyi László, a miskolci Szimbiosis Alapítványtól nemzetközi kitekintésben ismertette a majorságok kialakulásának történetét *Rudolph Steiner* (1861–1925) gyógyító nevelésétől indítva előadását, *Karl Königen* (1092–1966) át, akinek együtt élő közösségéből született a Camphill közösség (otthon), és terebélyesedett nemzetközivé. Ezek mintájára alakultak ki az írországi farmok, de az első farm mégsem itt, hanem 1974-ben Angliában létesült, az első ír 1982-ben. Nálunk 2004-ben indult a majorságprogram *Ébner Gyula* érintett szülő kezdeményezésére. Úgy véli nincs nagy különbség az ír és a

mi farmjaink (majorságaink) között, mindegyikben fontos a mezőgazdasági munka, az állattartás és a kézműves tevékenység.

A résztvevők szerint az egyik legizgalmasabb előadást az AUT-PONT Alapítvány vezetője, *Szántó Tamás* tartotta a minőségi autizmus-specifikus ellátásról. A békéscsabai nappali intézményben minden munka abból az alapvetésből indul ki, hogy az autista gyermekek és családjuk életvitelét a természetes (a többségi) életformához közelítsék. Autizmus-specifikus szolgáltatásaik az egyéni szükségletekhez igazodnak. Az intézmény hároméves kortól fogadja nappali ellátásra a gyerekeket, a 16 éven felettieknek pedig a nappali ellátás mellett szociális foglalkoztatás is van (pl. fűszernövények termesztése). A szociális szolgáltatásokon túl, különféle terápiákon vehetnek részt. A szülőknek szülőklub, egyéni taná-

Saláta Tamás kerámiája. Alle–AOSZ pályázat





csadás, családi rendezvények, képzések vannak. Szolgáltatásaikat 208 család veszi igénybe, amelyek Békéscsaba és vonzáskörzetéből érkeznek. Tám-Pont néven támogató szolgálatot üzemeltetnek, ha szükséges személyi segítséget is adnak. Azt hiszem, az a titka az AUT-PONT-nak, hogy nagyon odafigyelnek klienseik és családjuk igényeire, és ezeket az igényeket személyre / családra szabottan elégítik ki.

Hallottunk még az Aura Egyesület támogatott életvitel modelljéről, ami az asperger-szindrómás fiatalok önálló életvitelét segíti elő. Ehhez hozzátartozik a szükségletfelmérés modelljének kidolgozása, a lakhatás és a szolgáltatás finanszírozási lehetőségeinek felkutatása. *Farkas Edit* gyógypedagógus és *Mikes Andrea* szociális munkás a modell egyes lépéseit bontotta ki előadása során.

Dénesné Spitzer Éva, az AOSZ elnöke a készülő AOSZ kártyáról beszélt. A kártya alkalmas lesz arra, hogy tulajdonosa különféle szolgáltatásokat kedvezményesen vehessen igénybe, valamint a tervek szerint a fogyatékoság igazolására is alkalmas lesz. A kártyát a tagdíjat befizető AOSZ tagok igényelhetik 2013 első felében.

A konferenciát *dr. Gurbai Sándor* előadása zárta, amelyben az ENSZ-egyezmény tükrében vizsgálta az új

Polgári törvénykönyv gondnoksággal kapcsolatos módosításait. Hangsúlyosan szólt a gondnokságról (kizáró, ill. korlátozó), amelynek megszüntetését követelik a hazai jogvédők, helyette a támogatott döntéshozatalt ajánlva. Erről az Esőember több lap-számában már olvashattak.

Békéscsabán is ünnepeltek

Az Aut-Pont Alapítvány kilencedik alkalommal rendezte meg a Csaba Centerben az Autizmus napját november 9-én. A rendezvényt *Vantara Gyula* polgármester nyitotta meg, majd *Szántó Tamás*, az alapítvány vezetője köszöntötte az egybegyűlteket.

A megnyitó után az Aut-Pont Alapítvány és az Esély Pedagógiai Központ Harruckern János Közoktatási Intézmény fiataljainak műsora következett. A repertoárban zenés, táncos és prózai műfaj is képviselve volt. Egy jelenlévő érdeklődő véleménye szerint a zenén és a táncon keresztül sokkal jobban megértette az autizmussal élő embereket, mintha más módon próbálták volna elmagyarázni, hogy milyenek is az autisták. Az autizmussal élő szereplők és segítők műsora után *Szvitán Gábor* népzenei előadása és az Alma Együttes koncertje következett.

Idén is a program része volt a közös tortaevés, aminek a kisebb és nagyobb nézők egyaránt örültek. A tortákat most is a város cukrászai ajánlották fel autizmus napi támogatásként, ahogy évek óta mindig. A színpad körül *Persenkó* bohóc, lufihajtogatás, arcfestés és gipszfigurák festése színesítette a forgatagot.

Ekkor került sor az „Azt hiszem ő különleges” rajzpályázat díjkiosztójára is. A beérkezett majd' háromszáz alkotás közül a legjobbnak ítélt húszat díjazta a zsüri.

Az érdeklődők nagy száma ellenére is családias hangulatban telt el az idő. Jó volt ott lenni.

K. I.

A konferencia kísérő rendezvénye volt a Majorháló tagjainak életét bemutató fotókiállítás. A helyiség adottságaihoz maximálisan alkalmazkodó, ötletes kiállítás rendezéséért *Szabados Ritát* és *Szalkai Dánielt* illeti a dicséret, a szép képeket *Komka Péter* készítette.

F. Á.

Európai felmérés: fókuszban a fogyatékos emberek és családjaik

Az European Foundation Centre nevű, brüsszeli székhelyű kutatóközpont, olasz, spanyol, francia, angol szervezetek támogatásával, 2012-ben kutatást végzett a címben jelölt témában. A kutatás a 2008–2012 közötti évekre terjedt ki.

A kutatás azt mérte, milyen hatással volt a fogyatékos emberek jogaira a 2008-ban kirobbant gazdasági válság, és az azt követő, egész Európán végigsöprő megszorításhullám.

A kutatás a 2008–2012 közti időszakot mérte, és minden uniós országra kiterjedően mutatta be a legfontosabb adatokat. Hat tagállamban: Egyesült Királyság, Görögország, Magyarország, Írország, Portugália, Spanyolország, alaposabb kutatásokat végeztek kérdőívekkel, interjúkkal. A felmérés kiindulópontként az ENSZ: Fogyatékos emberek jogairól szóló egyezményében leírt jogokat határozta meg, és a jogokban történt elmozdulásokat mutatta be.

A kutatás egyik legfontosabb eredménye – kevéssé meglepően –, hogy a vizsgált országok csak nagyon kevés adatot tárolnak és tesznek közzé a fogyatékos emberek élethelyzetével kapcsolatban, így megnehezítve nemcsak annak mérését, mennyit romlott az érintettek helyzete 2008 óta, hanem ezzel megsértve az említett ENSZ-egyezmény előírásait is.

A kutatások a főbb eredményei a következőkben foglalhatók össze.

1. A munkavállalás és a szegénység terén a helyzet 2008 óta sokat romlott csaknem minden tagállamban. Amíg európai átlagban a népesség 14,9%-a él a szegény-

ségi küszöb körül, addig ez a szám a fogyatékos emberek körében 21,1%. A szegénységgel veszélyeztetett fogyatékos emberek száma jelentősen megugrott, leginkább Írországon, Dániában, Litvániában, Spanyolországban és Cipruson, de Magyarország és Málta is a legsúlyosabban érintettek között van. (A szegénységet tagállamonként más-más jövedelemhatárral határozzák meg, ami inkább az adott ország szegénységnek definiált fogalmára utal, és kevésbé összehasonlítható.)

2. A szociális rendszert a legtöbb országban komolyan érintette a megszorító politika. A fogyatékos emberek által kapott szolgáltatásokra fordított összegeket Angliában átlagosan 28%-kal vágták vissza. A korai fejlesztés támogatását harmadával csökkentették Portugáliában. Írországon 15-23%-kal kevesebb támogatást kapnak a szociális szolgáltatások ma mint a válság előtt. Spanyolországban 20%-kal, Portugáliában 30%-kal kevesebb támogatást kapnak a fogyatékosügyben dolgozó civil szervezetek.

3. Szociális és más támogató szolgáltatásokat több országban bezártak, vagy másképpen csökkentették számukat, például összevonták őket. Az ilyen megszorításokat alkalmazó országok között van Bulgária,

Magyarország, Görögország, Románia és Portugália. A bezárt szolgáltatások körében találhatók nap-pali ellátások, házi segítségnyújtás, szakképzés, rehabilitációs szolgáltatások, speciális ápolás és segítség, de iskolák is – köztük olyanok is, amelyeket, csak pár évvel korábban, az Európai Unió támogatásával adtak át.

4. Jelentős elbocsátáshullámok, leépítések történtek a fogyatékos embereket segítő szolgáltatásokban. Elsősorban Bulgária, Lettország, Észtország, Magyarország, Románia és Portugália kormányai és önkormányzatai hoztak ilyen intézkedéseket, de például egy nagy-britanniai önkormányzat szociális szolgáltató központját két év alatt nem kevesebb, mint 400 munkavállalónak kellett elhagynia.

5. A közösségi támogatások főösszegét 259 millió fonttal csökkentette a brit kormány (hazánkban ez ilyen formában nem is létezik, leginkább a fogyatékosügyi támogatás, vagy az ápolási díj lehet a magyar megfelelője). Hollandiában a jogosultak 90%-ának támogatását csökkentették volna, ám a holland kormány, érdekvédelmi nyomásra, elhalasztotta a döntést 2014-re. Portugáliában 37%-kal csökkent egy, a közösségi életet támogató juttatási forma, Ír-



szágban pedig két évre befagyasztották az egyik, mozgássérülteket segítő juttatás kifizetését.

6. Több országban, a válságra hivatkozva, elhalasztottak olyan fejlesztéseket, amelyek a fogyatékos emberek élethelyzetét segítették volna. Példaként a kutatás ír, spanyol és portugál fejlesztéseket említ – pedig sok fejlesztés ezek közül elősegítette volna a fogyatékos emberek és családjuk jobb foglalkoztathatóságát.
7. A várólisták legjobban Portugáliában, Írországon és Magyarországon nőttek – ezekben az országokban a válság előttihez képest a nappali vagy más támogató szolgáltatások, de bentlakásos intézmények is, mára már többszörös várólistával rendelkeznek.
8. A szociális, egészségügyi és oktatási közszolgáltatások államiból magánkézbe adása (az egyházi szolgáltatás is államtól függetlennek számít) költségcsökkentő céllal több országban is folyamatos volt. Az említett országok közt Anglia, Magyarország, Románia, Írország, Portugália és Görögország szerepelt.
9. Néhány tagállamban a fogyatékos (köztük autista) gyerekek integrált oktatásán is spórolt az állam: Írországon a folyamatban lévő oktatási integrációs reform leállt, és a speciális tantermi segítség hiánya miatt sok fogyatékos gyereket nem vesznek már föl „normál” általános iskolába, vagy visszaküldik őket a speciális tantervűbe. Spanyolországban jelentősen megugrott a speciális tanmenetű oktatásba helyezett kisiskolások száma. Portugáliában, habár korábban erőteljes politikával csaknem teljes integrációt hajtottak végre az oktatás terén, most jelentős költségvetési csúszások érintik az egész rendszert.
10. A fogyatékosági támogatások, pénzbeli juttatások terén majd’ min-

den vizsgált állam megszorításokat hajtott végre: Görögországban 20-40% között csökkentek a (rokkant- és normál) nyugdíjak, Bulgáriában, Lettországon és Romániában befagyasztották a nyugdíjakat, de (mint tudjuk) Magyarországon is történtek komoly költségcsökkentő módosítások. Ausztriában és Olaszországban módosították az ún. indexálási renden, így a magasabb nyugdíjak nem emelkednek, de Litvánia és az Egyesült Királyság is hasonlóképpen döntött: ott a nyugdíjmeléshez használt kalkuláció alapszámításán változtattak, ami miatt sokan nem kaptak emelést, vagy csak infláció alattit. Csehországban a súlyosan fogyatékos gyermekek gondozásáért járó nyugdíjbeszámítást változtatták jelentősen, 18 helyett csak 10 évet ismernek el az érintett szülőknek.

11. Több országban emelkedtek a speciális segítő szolgáltatások díjai: Észtországban ma már az ápolási költségek 15%-át kell fizetnie a szolgáltatást kapónak. Spanyolországban a gyógyszerfinanszírozásokat csökkentették, így ugyanazért a gyógyszerért bizonyos kategóriákban ma 50%-kal többet kell fizetni.
12. A legjellemzőbb megszorítási intézkedések között természetesen a jogosultságokat találjuk. Magyarországot elsőként említi a tanulmány, ahol a rokkantsági ellátást felülvizsgálatok révén elvesztő (a rendszerből kiszoruló) emberek az összes jogosult 50%-át tehetik majd ki a folyamat végére. Hasonló, bár kevésbé drasztikus intézkedéseket jelentettek Szlovákiából (itt a jogosultságot nem veszik el, csak szűkítik), Görögországból, Svédországból, Spanyolországból és Portugáliából is.

A kutatás sokkoló eredményeit egy, az Európai Parlamentben, civil ér-

dekvédő szervezetek által szervezett rendezvényen mutatták be. Az ott részt vevő európai érdekvédő vezetők hangsúlyozták: elfogadhatatlan, hogy bár a válságot nem a fogyatékos emberek okozták, a megszorítások mégis – a kutatás erre is kitért és bizonyította – a fogyatékos embereket érintik a legsúlyosabban (és más leszakadó társadalmi csoportokat: alacsony iskolai végzettségűeket, munkanélkülieket, sokgyermekes szegény családokat, romákat stb.).

A szervező civilek felszólították az Európai Unió vezetőit, hogy védjék meg őket, és írják elő a tagállamok kormányainak, hogy az uniós támogatásokat (szakszóval Strukturális Alapokat) csak olyan fejlesztésekre költessék a társadalompolitikában, amelyek elősegítik a szegénység csökkentését: a közösségi szolgáltatások létrehozását, fejlesztését célozzák, akadálymentesíténeket, munkába állást segítenek képzéssel, rehabilitációval stb. A beszédek azt is hangsúlyozták, hogy mivel mind az Európai Unió, mind a tagállamok többsége elfogadta, ratifikálta az ENSZ Fogyatékosügyi egyezményét, így az kötelező erejű, és nem teszi lehetővé, hogy a – sokszor átalakításnak, reformnak álcázott és nevezett – megszorításokat végrehajtsák. Az ENSZ egyezmény ugyanis jogalapot adhat majd arra, hogy az érintett egyének vagy szervezetek nemzeti vagy nemzetközi bíróságokhoz forduljanak igazukért. Az érdekvédő vezetők bejelentették: ha kell, az utcán és a bíróságokon egyaránt harcolnak majd a további megszorítások ellen.

A teljes kutatási jelentés elolvasható a következő linken, angolul: http://www.efc.be/programmes_services/resources/Documents/Austerity%20European%20Report_FINAL.pdf

Petri Gábor

Autista tagozat Esztergomban

Manapság többnyire az integrációról esik szó, a gyógypedagógiai iskolákban folyó munkáról alig. Pedig nem mindenki integrálható, és az egyénre szabott fejlesztést csak azoktól a pedagógusoktól kaphatja meg a gyermek, akiknek szakmanevében nem véletlenül van ott a gyógy szó.



Úgy kezdődött, hogy levelet kaptam Tóthmajor Katalin szülőtől, hogy írna az Eszteremberbe az esztergomi Montágh Imre Általános Iskola és Speciális Szakiskola Autista tagozatának 15 éves fennállására rendezett ünnepségről. A cikk nem készült el időhiány miatt, viszont én ellátogattam az intézménybe, és nem bántam meg.

A volt szovjet laktanyába (átalakítás után) költözött be a gyógypedagógiai iskola és kapcsolt intézményei: óvoda, általános iskola, speciális szakiskola. 258 gyerek jár ide a városból és a környékről. Ebből 20 óvodás, 127 általános iskolás és 111-en szakiskolába járnak. Az adatokat Bodrogai Tibortól, az intézmény igazgatójától tudom meg, aki gyógypedagógus és informatikus. Mikor találkozunk épp az informatikai szobában van, ahol a szakiskolásokkal foglalkozik. A szakiskola négy szakmacsoportban: gépészet; faipar; könnyűipar; vendéglátás, idegenforgalom képezi ki a fiatalokat. Az indulásnál mindenki megismerkedik mindegyik szakmával, és a tanárok értő szeme meg a fiatal hajlandósága dönti el, hogy ki melyik pályát választja. Az egyik autista fiatal már a második szakmáját tanulja. A 15 éve fennálló autista tagozat vezetője Mátray Adrienn, aki a tanítói diplomája mellé szerezte meg a gyógypedagógusit, és egy percig

nem bánta meg a váltást. Beszélgetésünk elején azonnal megemlíti a ma már nyugdíjas igazgató, Recska Valéria nevét, aki kijárta 1996-ban a tagozat '97-es indulását. Most kilenc gyerekük van, különböző korúak és súlyosságúak társult értelmi fogyatékossgal, de fejleszthetők, sőt van, akit integrálni lehet egy-egy órára az iskola megfelelő gyógypedagógiai osztályába, mondja Mátray Adrienn. Mondanom sem kell, a tanterv egyénre szabott. Az órarend elkészítése bonyolult feladat: a gyerekek életkora is különböző. A kilenc gyerekre hárman vannak: két gyógypedagógus és egy gyógypedagógiai asszisztens. Kaposváriné Masler Éva a másik gyógypedagógus. Ő déli tizenkettőre jön dolgozni, Adrienn váltja.

Adrienn 49 éves, de olyan lelkesedéssel beszél a munkájáról, mint a kezdő gyógypedagógus. Tátról, egy Esztergomhoz közeli településről jár be naponta. Két felnőtt gyermeke van, és az iskolai munkája mellett még utazó tanári szolgálatot is ellát, mert az őt, fejleszthető autista gyerekeknek, akikhez házhoz megy, szüksége van rá. Papp Attiláné, Erzszi (52) is a tanítónősegtől jutott el mostani munkaköréhez. Nem bánta meg, hogy gyógypedagógiai asszisztens lett.



Tanulmányi gyakorlatát ebben az iskolában végezte, itt ismerte meg Adriennét, és „beleszeretett” az autistákba. Irigylem ezért a mondataért: „Mindennap boldogan jövök be.” Pedig tanított is, vállalkozó is volt tíz évig, mégis itt találta meg azt, amiért érdemes reggelente fölkelni. Három gyermeke és két unokája van. Megnézem az osztálytermet is. Kicsi, mégis minden gyereknek van saját kuckója, ahol ha akar elbújhat, és látnia sem kell a többieket, ha nem akarja. A falon ott vannak a napi-rendi kártyák. Csend van, csak az egyik fecsegni szerető autista néz

rám érdeklődve, és tesz föl néhány kérdést. Aztán rám un, és visszatér a saját munkájához. A másik, nagyra nőtt fiú fején fülhallgató, azaz „csendhallgató” van. Őt a zajok, zörejek zavarják, ezért hord fülvédőt. A gyönyörű vörös hajú kislány elmélyülten dolgozik, csak egyszer pillant fel: mintha ott sem lennék. Aztán már tényleg nem vagyok ott, hiszen a lehető legrövidebb ideig akarom őket zavarni. Búcsúzóul még beszélgetünk Adriennel a 15 év megünnepléséről, amire nemcsak a mostani gyerekek szüleit hívták meg, hanem a régi diáko-

kat és szüleit is. Az ünnepség után amolyan szülőklubbá alakultak, ami olyan jól sikerült, hogy máskor is szeretnék megtartani. Hiszen annyi tudás, tapasztalat halmozódik fel az évek során a szülőknél, amit jó lenne másokkal is megosztani.

Hogy ez az autista tagozat munkatársainak plusz munka, hogy a szabadidejükből teszik majd mindezt? Ez eszükbe sem jut, és nekem is csak most, hogy ezt a cikket kopogom a számítógépen. Jó dolga van az igazgató úrnak, ha sok, hozzájuk hasonló munkatársa van.

Ferenczy Ágnes

Civil napok EgerB E N

Idén ősszel a hagyományos őszi munkálatok – szőlőszüret és borkészítés – mellett több esemény miatt is pezsgett az élet városunkban. Egerben, ugyanis a civil élet szereplői több rendezvényt is szerveztek, melyen a BEN Egyesület is képviselte magát. Először szeptember 23-án az érsekkerti öreg gesztenyefák alatt megrendezett XVII. Eger Ünnepe keretében csatlakoztunk 56 helyi civil szervezethez, és információs sátorban vártuk és fogadtuk az érdeklődőket. Információs pontunkon autizmussal élő gyermekek rajzait

állítottuk ki, szórólapokat osztottunk, az autizmussal foglalkozó szépirodalmi és szakirodalmi könyveket ajánlottunk. Mindezekén túl tájékoztatást nyújtottunk a mentorszülői hálózatról és játszósarkot rendeztünk be a gyermekeknek csupa olyan kincssel, amiket a mi kis esőembereink különösen kedvelnek, pl. sakk, puzzle, memóriajáték, pörgettyű stb. Igen nagy volt a sürgés-forgás nálunk, számos érdeklődőt, gyermeket fogadtunk, a nap végére szinte az összes szórólapunk elfogyott.

Egy héttel később, szeptember 29-én, a BEN ismét impozáns helyszínen, az egri Dobó téren jelent meg az ÉFOÉSZ által szervezett „Add a kezed, mert együtt kerek a világ” közvélemény-formáló napon. A színpadi előadásokkal, kézműves alkotóműhelyekkel, segítő kutyákkal, információs sátrakkal színesített program célja az volt, hogy az ép és fogyatékkal élő emberek kellemes napot tölthessenek el együtt a belváros szívében.

A BEN standjánál ismét sokan meg-

fordultak, nagy örömünkre ezúttal csatlakozott hozzánk az Egerben élő *Fajcsák Henrietta* is, az *Autizmussal önmagamba zárva* c. könyv szerzője. Heni a benyomásait a helyszínen papírra vetette: *A BEN Autista és Autisztikus Gyermekekért Egyesületnél volt kiállítva utolsó három festményem, bár ez nem kiállítás volt, hanem civil szerveződés Eger XV. ünnepére. Itt ismerkedtem meg az elnökkel, autista fiával, valamint az elnökhelytesssel és autista fiával... Azóta is tartjuk a kapcsolatot. Ma, 2012. szeptember 29-én, az ÉFOÉSZ napon ismét találkoztunk, együtt voltunk az egri Dobó téren. A sok zaj néha zavart, de szépek voltak az előadások. Nándival együtt féltünk a kutyáktól, de a terápiás kutyáktól nem, így ismerkedtünk meg Bendegúzzal, a golden retriever kutyával...*

De ez már egy másik történet, reméljük, tovább folytatódik. Mi BENne vagyunk.

Kissné Bartos Erika
BEN Egyesület

Az autizmusban súlyosan érintettek helyzetéről

Az Autisták Országos Szövetségének álláspontja a fokozott támogatást igénylő autista személyek egyenlő esélyeiről.¹

Háttér

Az Autisták Országos Szövetsége 2012-ben kiemelten foglalkozott az autizmussal súlyosan érintett személyek, illetve az őket nevelő családok helyzetével. Azért tartottuk fontosnak, hogy ezzel a célcsoporttal kiemelten foglalkozzunk, mert az autizmusban súlyosan érintett személyeknek számos, mindennapi akadállyal kell szembe nézniük, amelyek korlátozzák őket abban, hogy jogaikkal teljes körűen élni tudjanak. Mindemellert ők azok, akik a legkevésbé tudják önállóan képviselni az érdekeiket, holott a többi csoportnál gyakrabban vannak kitéve diszkriminációnak és bántalmazásnak. Bár jelenleg ők a társadalom egyik leginkább kirekesztett csoportja – az ENSZ Fogyatékos-sággal élő személyek jogairól szóló egyezményének értelmében –, őket is megilletik az alapvető emberi jogok, az egyenlő bánásmód illetve a diszkrimináció- és előítélet-mentes élet.

Két szülői fókuszcsoport, valamint egy, a különféle ellátásokban dolgozó szakemberek számára szervezett beszélgetés keretében kísérletet tettünk e csoport speciális szükségleteinek körvonalazására, és a legfőbb problémák megfogalmazására. Jelen dokumentum ezeken az adatgyűjtéseken alapszik.

¹ Az esélyegyenlőség nem azt jelenti, hogy mindenkinek egyformák a céljai és egyforma eredményt ér el. Azt jelenti, hogy senkit nem lehet megfosztani a lehetőségtől, hogy saját képességeit fejlessze, és saját tehetségét, illetve képességeit a társadalomban megélje. (EDF, 2007)

Kiket tekintünk autizmusban súlyosan érintettnek?²

Az autizmus spektruma igen változatos, a felnőttkori kimenet/prognózis szempontjából a nyelvi képességek és az IQ adja a legmegbízhatóbb támpontot. (Ugyanakkor sajnos önmagában a magas IQ és jó nyelvi képességek nem vezetnek minden esetben jó felnőttkori életminőséghez.) A súlyosság megítélésénél fontos szempontok a szociális alkalmazkodó készség, adaptív magatartás, az önálló életvezetés képessége, a másoktól való függőség mértéke. A nem beszélő és az autizmus mellett értelmi sérüléssel is küzdő³ személyek problémáját általában súlyosnak ítéli meg a környezet. Elmondható az is, hogy minél alacsonyabb az IQ, annál több és súlyosabb viselkedési tünetet látunk, ezen belül több sztereotíp, repetitív mozgást. A problémás viselkedések is gyakoribbak és súlyosabbak lehetnek.

A társuló betegségek (pl. epilepszia) és egyéb társuló fogyatékos-ságok, valamint a problémás viselkedés intenzitása, jellege, gyakorisága szintén árnyalják a képet. A viselkedéssel kapcsolatos tünetek megjelenése és súlyossága azonban szorosan összefügg a környezettel. Egy példa ezzel kapcsolatban: ha biztosított megfelelő, a személy számára jól érthető kommunikáció, és ő maga sincs megfosztva a kommunikációs eszköztől, nyilván nem alakulnak ki a

² Szempontok a súlyosság mérlegeléséhez, kézirat alapján, készítette: Őszi Tamásné, gyógypedagógus, Autizmus Alapítvány 2012.
³ 45-75% közötti az értelmi sérülés előfordulása autizmussal élők körében; forrás: Donata Vivanti: Facts and Figures on Autism Spectrum Disorders, EDF Training 2012. november.

kommunikációs kudarcból fakadó viselkedési zavarok (pl. passzivitás, stressz), és sokkal valószínűbb, hogy az illető részt tud venni társas interakciókban.

Összességében elmondható, hogy az autizmus spektrumán nincsenek egymástól elkülönülő súlyossági csoportok⁴, mint például az értelmi fogyatékos-ság esetében, inkább az egyén szintjén lehetséges megállapítani, hogy milyen súlyosak a nehézségei.

Fokozott támogatási igény

Az állapot súlyosságának megítélésére vonatkozó szakértői megállapítás összhangban van a fogyatékos-ság fogalmának modern értelmezésével, a szociális modell elképzelésével olyan értelemben, hogy nem a hiányok, és a nehézségek kell hogy álljanak a középpontban, sokkal inkább a társadalom viszonya a személyhez határozza meg egy személy társadalmi integrációját.

Ehhez kapcsolódik az a szóhasználatbeli váltás is, ami alapján a súlyos fogyatékos-ság helyett inkább az „fokozottabb támogatást igénylő fogyatékos személy”⁵ kifejezés az, ami használandó. A kifejezés arra utal, hogy ez a csoport csak folyamatos⁶, személyre szabott segítséggel tud teljes értékű, aktív életet élni a társadalomban.

⁴ A súlyosságot a 141/2000 kormányrendelet szerint autonómia teszt segítségével szükséges meghatározni, autizmusban erre a Vineland adaptív viselkedést mérő skálát alkalmazzák.

⁵ Persons with Disabilities who Require More Intensive Support

⁶ Egy olaszországi felmérés szerint az ún. „fokozottabb támogatást igénylő autista személyek” napi gondozási szükséglete átlag 17,1 óra. Forrás: Donata Vivanti: Facts and Figures on Autism Spectrum Disorders, EDF Training 2012. november.

A „fokozottabb támogatást igénylő” autista személyek helyzete, az intézményes szolgáltatásokhoz való hozzáférésük korlátai Magyarországon

Oktatás, képzés

A megfelelő oktatáshoz való hozzáférés egyik legnagyobb akadálya a magas színvonalú, autizmus-specifikus szolgáltatások hiánya. Ez részben összefügg azzal, hogy a szakemberek között még mindig nem egységes az autizmus megítélése, illetve az evidenciaalapú fejlesztések használata. Sokszor „kvázi autizmus-specifikus” ellátást nyújt az intézmény.

A beiskolázás előtti minősítési eljárás problematikája tovább nehezíti a helyzetet. Az ebben az esetben előforduló értelmi fogyatékoság mellett az autizmus diagnózis – sokszor feltehetően intézményi érdekek miatt – nem kerül be a szakvéleménybe. Így a gyermek ellátására kijelölt oktatási intézmény nem köteles autizmus-specifikus oktatást, megfelelően akadálymentes környezetet és kellő számú segítő személyzetet biztosítani. A fokozott támogatást igénylő autista gyermekek bekerülnek a súlyos fokban értelmi akadályozottsággal élő gyermekek iskoláiba, amelyek erre nincsenek felkészülve, vagy rosszabb esetben, magántanulókká válnak.

Ilyen körülmények között nem biztosított e személyek részére a képességeik, illetve a számukra maximálisan elérhető önálló életvitelhez szükséges alapvető készségek fejlesztése.

Habilitáció, rehabilitáció

Az elhúzódó diagnosztikai folyamatból adódóan a korai prevenció meghiúsul, ez a késlekedés pedig kihat a teljes életútra. Bár Magyarország a legkorszerűbb, evidenciaalapú módszerek is jelen vannak, a fejlesztések nagyrészt piaci alapon érhetők el, ami nagy anyagi megterhelést jelent a családoknak.

Ebből következően számukra nem hozzáférhető a lehetséges legnagyobb önállóságához szükséges men-

tális, fizikai, szociális, foglalkoztatási készségek fejlesztése, ami pedig a minden területen teljes és a társadalomba integrált élet feltétele. Ennek hiányában a fokozott támogatást igénylő autista személyek felnőtt korban intézményes ellátásba kényszerülnek, sokszor kiteve a fizikai és lelki bántalmazásnak.

Hozzáférés az egészségügyi ellátáshoz

A fogorvosi ellátáshoz, illetve általában a szűrővizsgálatokhoz való hozzáférés nem megoldott, illetve nagyon személyfüggő, hogy az orvos vállalja-e a fokozott támogatást igénylő autista személyek ellátását.

A családok támogatása

A fokozottabb támogatást igénylő autista személyeket nevelő családok életét leginkább meghatározó tényező az, hogy családtagjuk minden életkorban 24 órás felügyeletet igényel, egy pillanatra sem tudják magára hagyni az autista személyt. Hazánkban jelenleg nincs kialakítva az egész életúton át megfelelő támogatást biztosítani képes szol-

gáltatások rendszere. A közoktatás befejezése után egyáltalán nem megoldott, mi lesz a fiatal sorsa, mind a közösségi szolgáltatások (pl. nappali ellátás, védett foglalkoztatás), mind a lakhatási szolgáltatások fenntartói gyakran elzárkóznak ellátásuktól. Ez megpecsételi a család sorsát is, hiszen legalább egy, a gondozást végző szülő nem tud munkát vállalni, ennek hatására megkezdődik a családok anyagi ellehetetlenülése.

A családok magukra maradása több módon is kihat a család életére. Egyrészt jellemző az elszigetelődés, ki-rekesztődés, többnyire csak azonos problémákkal küzdő családokkal érintkeznek. Nagyon nehéz, szinte lehetetlen az egész családnak közös programokat szervezni, így hamar bekövetkezik a család szétesése.

A családot tehermentesítő szolgáltatások hiánya (pl. házi gyerekfelügyelet éjszaka, hétvégén, átmeneti ellátás) fizikai és lelki elfáradáshoz vezet. Gyakrabban fordul elő a családon belül patológiás működés. A fokozott támogatási igényű személyeket nevelő családok tagjai (a testvérek és egyéb családtagok is, nem csak a szülők) segítséget kell, hogy kapjanak abban, hogy teljes értékű állampolgárnak érezhessék magukat.

Vályi Réka

Fejlesztési célok 2014–2020

Bár még egy év hátra van a 2007–2013 uniós fejlesztési program időszakából, a magyar kormány és az Európai Unió megkezdte a 2014–2020 közötti időszak fejlesztési céljait összefoglaló tervezet tárgyalását. November 9-én az Európai Bizottság képviselői bemutatták saját tárgyalási javaslatukat a hazai társadalmi partnerek képviselői előtt. Az EU által meghatározott prioritások közül a foglalkoztatási ráta növekedését célzó fejezetnél jelentek meg a társadalmi befogadást elősegítő támogatások. Ez azt jelenti, hogy a munkaerőpiac megerősítéséért támogatnák az un. sérülékeny csoportokat célzó programokat. Elhangzott az is, hogy az EU folytatná a nagy intézmények kiváltását. Megtudtuk, valószínűleg csökkenni fog a hazánk számára támogatásként lehívható keretösszeg, és hogy a jövőben átalakul a hazai fejlesztési programok rendszere is. Az AOSZ a jövőben is arra törekszik, hogy a Strukturális Alapokról szóló egyeztetések aktív szereplőjeként érvényesíteni tudja az autizmussal élő emberek szempontjait.

Autizmus-specifikus lakóotthonok

A lakóotthon a fogyatékos emberek önálló életvitelét elősegítő, kisközösséget befogadó lakhatási forma. Az otthonok, mint lehetséges felnőttkori lakóhelyek jó megoldást jelenthetnek azoknak az autizmussal élő felnőtteknek is, akik el tudják látni magukat a mindennapokban, de teljesen önálló életvitelre mégsem képesek.

A lakóotthonokkal kapcsolatos általános elvárások, mint például az egyéni szükségletek és igények figyelembe vétele, a biztonság, a lakók tisztelete és felnőttként való kezelése, a közösségépítés és a megfelelő életminőség biztosítása autizmusban is alapvetőek.

Magyarországon már működnek kifejezetten autizmussal élő embereket fogadó lakóotthonok, de gyakori az is, hogy különböző diagnózisú személyeket látnak el. Természetesen a vegyes összetételű lakóotthon éppúgy lehet megfelelő, mint a tisztán autizmus profilú, ha az ott dolgozó szakemberek ismerik és értik az autizmust és a specifikus módszertant. Az a tény viszont, hogy egy szolgáltatás kizárólag autizmussal élőket fogad, nem azonos azzal, hogy minőségi sérülés-specifikus ellátást is nyújt.

A specifikus ellátás egyik alapja a képzett szakemberek jelenléte, illetve elérhetősége. Nagyon fontos, hogy a lakóotthon állandó személyzete képzett legyen az autizmus területén, a munkatársak teamben dolgozzanak, ezen kívül nélkülözhetetlen az is, hogy kapcsolatban legyenek olyan szakértőkkel, például pszichiáterrel, pszichológussal, akik jártasak a szakterületen, és szükség esetén bevonhatók a lakók támogatásába.

Gyakran minőséget meghatározó tényező a segítőik létszáma is, mivel a változatos és az egyén számára örömteli, értelmes, jelentés teli tevékenységek megszervezéséhez – melyek egyben a stressz megelőzésének egyik leghatékonyabb módjai – megfelelő számú és képzettségű szakember jelenléte szükséges.

A lakóotthonba való beilleszkedés különösen nehéz lehet autizmusban, tekintve a változásokkal, új dolgokkal kapcsolatos szorongás, elutasítás problémáját. A lakóotthonban dolgozó szakembereknek tehát felkészültnek kell lenniük az átmenetek tervezésében, kezelésében. A megfelelő átmenethez már a beköltözés előtt rengeteg előkészületre, előzetes információra van szükség, hogy érthető, átlátható, motiváló és a lehető legstresszmentesebb környezetbe érkezzen az új lakó.

A következőkben azokat a további jellemzőket foglaltam össze, melyek segíthetnek mérlegelni a szülőknek, hogy megfelelő-e egy adott lakóotthon autizmussal élő családtagjuk számára.

Fontos szempont az egyénre szabottság és az „autizmusbarát” környezet biztosítása, mely nélkül elképzelhetetlen megfelelő színvonalú munkát végezni.

Az „autizmusbarát” környezet érzelmileg és fizikailag egyaránt biztonságos, kiszámítható. Autizmusban a biztonságérzet, az előreláthatóság, bejósolhatóság kulcsa a láthatatlan idő láthatóvá tétele, az események, tevékenységek, helyek világos strukturálása, beleértve az emberek kiszámítható viselkedését, várható jelenlétük előre jelzését is. Igen fontos a változások előzetes jelzése és a

szokásostól való eltérések fokozatos bevezetése. Az autizmusbarát lakókörnyezetekben tehát rögtön szembeötlő az egyénre szabott vizuális segítségek jelenléte, melyek megalapozzák a lakók biztonságérzetét, magabiztos és önálló tájékozódását, tevékenykedését. Nagyon hasznos, ha a tereket úgy alakítják ki, hogy az módot adjon a zavaró ingerek előli visszavonulásra, pihenésre, esetleg a kedvelt, de mások számára nem mindig könnyen tolerálható sztereotip, repetitív tevékenységek gyakorlására.

A segítőknél tudatosan törekedniük kell arra, hogy szóbeli közléseikben alkalmazkodjanak az autizmussal élő típusos megértési nehézségeihez, tehát számoljanak a szó szerinti értelem problémájával, és kerüljék a hosszú, bonyolult mondatokat.

Az egyéni megközelítés alapjai:

- egyéni felmérés és fejlesztési terv készítése a család bevonásával
- az egyéni felmérés része az egész élet történet feltérképezése, az előző ellátó helyekről származó információk összegyűjtése is
- az esetleges szenzoros túlérzékenység vagy ingerkereső viselkedések felmérése, és a környezet szükség szerinti adaptálása az egyéni igényeknek megfelelően
- a kölcsönös kommunikáció biztosítása a mindennapokban, a megértés és a kifejező kommunikáció terén egyaránt, szükség esetén alternatív-augmentatív kommunikációs eszközök használatával (ez azt jelenti, hogy a beszéd kiegészítésére, pótlására például tárgyakat, képeket, írott nyelvet, gesztusokat használunk)
- a társas helyzetekben való részvétel

LÁTÓSZÖGEK: autista fiatalok Brüsszelben

Dr. Kósa Ádám európai parlamenti képviselő meghívására november elején 13 autizmussal élő fiatal és kísérője utazhatott Brüsszelbe.

Már a becsekkoláskor tudtam, hogy nagy útra indulok. Nemcsak azért, mert több mint ezer kilométeres repülésre készültem, hanem azért is, mert a lelkemben egy ennél is nagyobb útra igyekeztem. A bennem lévő autizmussal nemrég barátkoztam meg. Ez azért hosszú út, mert nem elég csak saját magammal megbékélnem, de a többi hasonló emberrel is. Ezért is vállalkoztam erre az útra. Mikor megtaláltam a csoportomat, már tudtam, hogy jó helyen, jó emberek között vagyok, és ez az érzés végig elkísért engem.

A repülőút – bevallom őszintén – kissé megviselt. Természetesen nem az élmény, hogy a felhőket felülről láthattam, hanem az, hogy a fülem nem tolerálta a légnyomásban beállt különbséget. Ezt azonban ellensúlyozta a város, és maga az érzés, hogy sok ezer kilométerre vagyok az otthonomtól. Brüsszel érdekes város. A kelet-közép-európai fejekben úgy jelenik meg, mint bármi, ami a mesebeli Óperenciás tengeren (az Ober-Enns folyón) túl esik, vagyis mint olyan hely, ahol még a kerítés is kolbászból van. A valóság más

azonban. Brüsszel ugyanúgy, mint mondjuk Budapest, problémákkal néz szembe, amik pont hogy emberközelivé teszik, oszlatva azt az elvárt elitizmust, amelyet mi első gondolatból elvártunk.

Na, de térünk is a lényegre, hiszen nem útikönyvet kell írnom Brüsszelről, hanem útleírást. A hotelszoba elfoglalása utáni első élmény a vacsora volt, ahol az utastársaimmal való kellemes beszélgetés mellett, a belga konyha furcsaságaival találkoztam. Ezek kifejtése sem kenyerem, így hát eltekintek tőle. A vacsora előtt találkoztunk először *dr. Kósa Ádámmal* az Európai Parlament képviselőjével, aki bár hozzánk hasonlóan szintén hendikeppel indult az életben, mégis megjelenésével, és főleg az egész személyiségével azt tudatta velünk, nem az számít, hogy milyenek születünk, hanem az, hogy mi az, amit el szeretnénk, és el is érünk az életben. A vacsora elhúzódása miatt aznap már nem maradt időnk másra, így a szállodába visszatérve pihentük ki magunkat a második napra, ami talán a legtöbb programot ígérte kis csapatunknak. Az Európai Parlament

meglátogatása volt a fő programunk. Ez az épület nemcsak a méreteivel, hanem a benne ülésező szervezet elképesztő hatalmával is lenyűgözött engem. Itt zajlik mindaz, amire kicsiny hazánkban áhítattal, büszkeséggel, és nem is oly ritkán megvetéssel, irigységgel tekintenek. Itt újra találkozhattunk a képviselő úrral, aki ismeretterjesztő előadást prezentált számunkra jeltolmácsi segítségével, amelyből, valamint a kérdéseinkre adott válaszaiból nagyjából közelítő képet kaptunk az Európai Unió működéséről, és a benne zajló munkáról. Az előadás után még egy ajándécsomaggal is kedveskedtek nekünk, szintén a képviselő úr, valamint az Európai Néppárt jóvoltából.

A másik nagy esemény aznap az Atomium épületének a meglátogatása volt, ami méltán vált számomra Brüsszel igazi jelképévé. Ez a monumentális, 102 méter magas installáció (összehasonlításképpen Magyarország legmagasabb épülete, a talapzatától mérve az Országház, a maga 96 méterével). A vas atomszerkezetét mutatja be olyan nagytáblában, hogy mellette egy hétközna-

Fotó: Harnat József



pi porszem földgolyó méretű lenne. Ezután a Mini-Europe elnevezésű szabadtéri makettkiállítást tekintettük meg, ahol az EU 27 tagállamából érkeztek az adott országra jellemző darabok, bemutatván a nevezetesebb épületeket, természeti szépségeket, de volt olyan is, amely „csak” az adott országra jellemző életképet tárta elénk. Magyarországot a Széchenyi-fürdő képviselte.

A harmadik nap sem ígért az előzőnél kisebb izgalmat, hiszen az EP mellett működő interaktív Parlamentárium várt ránk. A kiállítás különlegessége az volt, hogy a tárlatvezetést a nyelvi sokszínűség miatt nem emberek, hanem kis kézi számítógépek végezték, amelyek fülhallgatón keresztül az állampolgárság bármelyik hivatalos nyelvén, így magyarul is kalauzolták a kedves látogatót.

Ahogy persze említettem, nem az a szándékom hogy útikönyvet írjak, hanem hogy személyes élményeimről számoljak be, így nem lenne teljes ez az írás, ha nem számolnék be arról, mit is adott nekem ez az utazás. A parlament, az Atomium, de az egész város nyújtotta élmény eltörpül, hogyha újdonsült barátom, *Egle Botond* barátságával kell összehasonlítanom. Ő, hozzám hasonlóan, szintén autizmussal élő fiatalember, akivel szinte az első perctől kezdve megtaláltuk a közös hangot. Ő az, aki igazán megértette velem, hogy az, ami vagyok nem egy betegséggel sújtott ember, hanem olyasvalaki, aki a benne lévő „különlegességet” kamatoztatva iga-

zán nagy és nemes dolgokra lehet képes. Ezúton is szeretném neki ezt megköszönni, ahogyan szintén köszönetet érdemel *dr. Kósa Ádám* képviselő úr a szíves meghívásért, *Kántor Árpád*, aki végig a csoport rendelkezésére állt, hogy bármely problémára megoldást találjon, minden egyes utastársam, akik közül sokkal szintén barátságba léptem. És még megannyi ember, akiknek felsorolása heroikus, de a teljességgel bizonyára nem kecsegtető kihívás lenne, ettől most a kedves olvasómat meg is kímélem, mint ahogy attól is, hogy arról számoljak be, milyen volt a visszaút Budapestre, ami bár nem Európa, de inkább a szívem közepe.

Palkó Gábor Ferenc

*

Jó volt a Mini Európa, tetszett. Jó waffelt ettünk. Szeretettel:

Barbara

*

Fiam, *Dávid* régóta lelkesedik a repülőkért, viszont sohasem repült még utasszállító gépen, az első és legnagyobb élmény számára maga a repülés volt. Megérkezésünk estéjén a képviselő úrral közös vacsorán vettünk részt. Azt hiszem, mindannyiunkat lenyűgözött közvetlenségével, őszinte érdeklődésével. Valamennyi fiatalnak bemutatkozott, mindegyikükkel váltott néhány baráti szót.

Másnap, reggeli után azonnal indultunk az Európai Parlament meglátogatására. Ultramodern épületkomplexum – szinte egy egész városrésznyi területen. Itt a képviselő úr tartott tájékoztatást az EP szervezeti felépí-

téséről, munkájáról, valamint saját tevékenységéről. Bár külön bizottság nincs, de itt is képviseli a különféle fogyatékkal élők érdekeit. Csúpan azt sajnáltuk, hogy a parlamenti üléstermet nem tudtuk megnézni. Annál is inkább, mert épp ekkor adta át az EP elnöke az Európai Polgári Díjat kedves ismerősünknek *Róka Gyula* szociális munkásnak, a székesfehérvári Esélyek Háza létrehozójának, valamint *Székely János* püspök úrnak.

Ebéd után két egészen különleges élmény várt bennünket: az Atomium és a Mini Európa Park. Az Atomium, Brüsszel egyik jelképe, várakozásaim ellenére számomra is meglepően érdekes volt. Csúpan modern alumínium építményre számítottam, közelről és belülről viszont lenyűgözött a 102 méter magas, 9 óriási gömbből álló (nem is alumínium, hanem acél) szerkezet, ami az 1958-as brüsszeli világkiállításra készült, és tulajdonképpen a vas kristályrácsát jeleníti meg. Dávidnak Brüsszel egyik legérdekesebb látnivalója volt. Fentről jóformán az egész várost belátni, csodálatos a panoráma, belül a gömbökben pedig érdekes történeti kiállítás látható.

Az Atomium mellett található a Mini Európa Park, amelyben Európa legszébb műemlékeit, mintegy 350 épületet csodálhattunk meg kicsiben. Néhány óra alatt megnézhattuk a négy méter magas Eiffel-tornyot, a londoni Big Bent, a Schönbrunn kastélyt, a pisai ferdetornyot, a Colosseumot, és még sok más szép építészeti csodát.

Autizmusspecifikus lakóotthonok című cikk folytatása a 13. oldalról

tel támogatása, beleértve a párkapcsolatokkal, illetve szexualitással kapcsolatos megfelelő viselkedések tanítását is, ha ez korábban nem történt meg

- a lehető legmagasabb szintű önállóság támogatása, pl. rendszeres részvétel a lakókörnyezet rendben tartásában
- rendszeres munkatevékenységek biztosítása
- megfelelő tevékenységek szervezése, hangsúlyozottan

beleértve az önálló és társas szabadidős elfoglaltságokat, a rendszeres mozgást és sportot

- a stressz megelőzése és a kialakult stressz megfelelő kezelése.

Az autizmusspektrum változatossága ellenére a fenti szakmai alapok biztosításával minőségi ellátás valósulhat meg.

Őszi Tamásné, gyógypedagógus

Lakóotthon idős autistáknak Franciaországban

Az Autism-Europe október 5–7. között, Lyonban tartotta küldöttgyűlését. Itt számoltunk be, Ozo-rai Dórával közösen, az AOSZ által rendezendő 10. Autism-Europe Kongresszus előkészületeiről (Budapest, 2013. szeptember 26–28.).

A küldöttgyűlés fő témája az „Autizmus és az idős kor” volt, igazodva az idei európai „Aktív idős kor és a nemzedékek közötti szolidaritás” évéhez. Az Autism Europe összefoglaló anyagot is készít annak alátámasztására, hogy miért kell az autizmussal élő emberek ellátását idős korukra speciális szempontok szerint megoldani. Ez a kérdéskör Magyarországon egyelőre még nem igazán aktuális, hiszen nincsenek diagnózissal rendelkező idős emberek. Európa nyugati felében viszont már a legtöbb országban (élen Svédországgal) kialakult az idős autisták ellátórendszerének saját modellje. Ennek egyik példája a Lyon melletti kisvárosban, Messimyben működő idősek bentlakásos otthona, ahol tanulmányi kiránduláson vettünk részt. Az érintett szülők kezdeményezésé-

re 2003-ban indult ez a projekt. Egy biztosítótársaság nyújtotta a finanszírozást az üres telek megvásárlásához, ami Messimy központjához közel helyezkedik el. A kisváros lakosainak két közmeghallgatáson ismertették a lakóotthon megvalósításának terveit. Fontos volt ugyanis a helyiek bevonása még a korai fázisban, hogy a későbbiekben a lakóotthon a városka életének integráns részévé válhasson. A tervezés során teljes mértékben érvényesültek az érintett szülők igényei és szempontjai.

A Franciaországban sem ismeretlen bürokratikus útvesztőkből csak 2008-ra sikerült kijutni, ekkor kezdődött meg az építkezés. Az első lakó 2010-ben költözött a „falú a faluban” elven működő intézménybe. Jelenleg öt különálló épületben összesen 36 lakó

él. Közülük többek életét más fogyatékoság is befolyásolja, pl. van egy vak autista lakójuk, de a személyes tér (saját szoba + fürdőszoba) személyre szabásával az ő mindennapjai is zökkenőmentesen telhetnek.

Az autista lakók számának mintegy kétszerese az őket ellátó személyzet. Ők, az orvosi ellátáson túl, nagyon változatos programokat biztosítanak a lakóknak, az egyéni terápiától kezdve a kirándulásokon, a lovagláson át az uszodáig, mert cél a bentlakók szociális és kulturális életének színessé tétele. Emellett mindenki részt vesz képességeihez mérten az otthonbeli munkákban, amikhez természetesen szintén asszisztencia szükséges.

Az egyes lakóknak a szakemberek személyre szabott napirendet állítanak össze, folyamatosan figyelik a változásokat, a személyes adatlapokat hetente frissítik a saját megfigyeléseik és – ha vannak – a hozzátartozók észrevételei alapján.

Őszintén szólva, elképesztő volt látni – még akkor is, ha ez bizonyára nem minden rászorulóknak adatik meg –, hogy sérült, idős emberek milyen körülmények között élhetnek életük végéig anélkül, hogy a családnak ez anyagi megterhelést jelentene, hiszen teljes egészében a francia társadalombiztosítás finanszírozza a bentlakás költségeit. Magyarországról nézve nemcsak az idősödő autizmussal élők problémája tűnik távolinak...

Ferenczhalmi Zsófia

Látószöveg: autista fiatalok Brüsszelben című cikk folytatása a 15. oldalról

Lassan kezdett sötétedni, s mire visszaértünk a belvárosba, már minden esti fényben tündöklött. Gyönyörű volt a városháza hatalmas épülete rengeteg csipkéjével, több száz apró szobor díszével, a teret szegélyező aranyozott épületek, a szűk kis utcák éttermek és csokoládéüzletek százaival. Sajnos, az utolsó napi városnézés végére hagytuk az elmaradhatatlan csokoládévásárlást. Eltévedtünk a metróban, így a csoportnak most először – de épp a legfontosabb időpontban, a hazautazáskor – ránk kellett várnia. Utólag is bánt, és bocsánatot kérek mindenkitől. Csodáltam kísérőnk, *Kántor Árpád* úr türelmét, higgadtságát – neki külön köszönet. Végül szeretnénk köszönetet mondani dr. Kósa Ádám képviselő úrnak, hogy lehetővé tette valamennyiünknek ezt a csodálatos utazást. Nem valószínű, hogy nélküle valaha is eljutottunk volna Brüsszelbe.

Harmat József, kísérő

A fogyatékosügy hírei

Inkubátorház fogyatékos munkavállalóknak

Kerekasztal beszélgetésre hívott a KézenFogva Alapítvány a budai Toldy gimnáziumba. A Fogyatékos emberek foglalkoztatását fejlesztő inkubátorház programjukról *Pordán Ákos*, az alapítvány vezetője elmondta, hogy összesen, e téren szerzett tapasztalukat felhasználva dolgozták ki az inkubátorház tervét, amellyel segítséget akarnak adni munkavállalóknak és munkáltatóknak egyaránt. *Fehér Miklós* ismertette az inkubátorház munkáját: információadás, érzékenyítés, a munkavállaló alkalmasságának felmérése Lantegi módszerrel, segítik a beilleszkedést, mert sem a munkavállalót, sem a munkáltatót nem hagyják magára. Reményeik szerint ezzel segítséget adnak mindkét félnek, hogy a nyílt munkaerőpiacon egymásra találjanak.

Kogon Zsófiától, a program szakmai vezetőjétől megtudtuk, hogy 75 fogyatékos, illetve megváltozott munkaképességű embert szeretnének munkára felkészíteni képzés keretében, érzékenyítő tréninget szerveznek 20 munkahelyen, négy civil szervezetnél pedig komplex vállalkozás- és szervezetfejlesztést végeznek. *Ivánku Zsuzsa* bemutatta egy korábbi programjuk (Aktív Műhely) „végeredményét”: a Jót s Jól Egyesület tökmagolaját, amiből bevételhez jut az egyesület.

Ott volt *Fehér Antónia* is, a gimnázium gazdasági vezetője, aki azért jött el, hogy elmondja: náluk is dolgozik két megváltozott munkaképességű ember. Munkájuk udvarseprés, gereblyezés, felmosás. Kölcsönösen egymáshoz csiszolódtak, és az anyagi előnyön kívül valamennyien látják ennek emberi hasznát is, mert úgy véli, az iskola nemcsak oktat, hanem nevel is – ezzel is. Ott volt *Vitai Ferenc* munkavállaló, aki szűkszavúan válaszolt a munkájáról kérdezőknek. Jól érzi magát, örül, hogy dolgozik – mit kell ezt bő lére eresztetni?

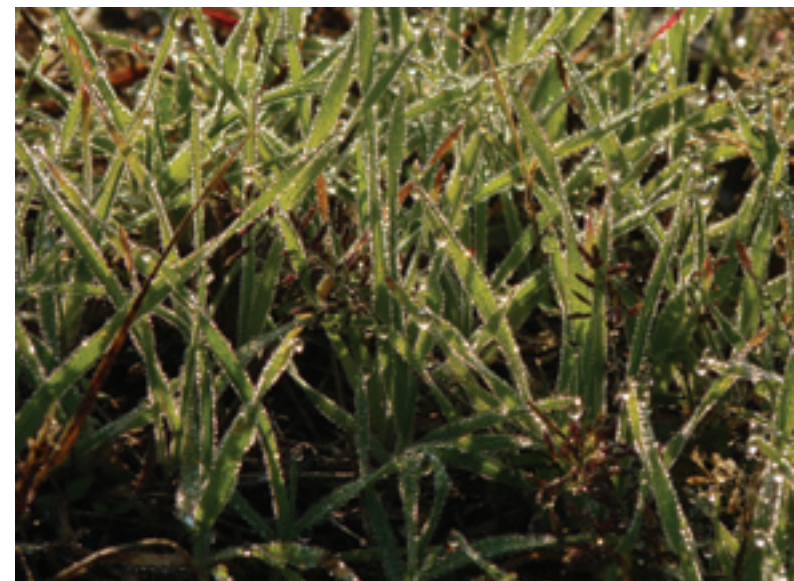
Ami még jó hír, a Toldy példáján fölbuzdulva a kerület több iskolájában alkalmaznak már fogyatékos embereket.

Fülöp Attila, az EMMI helyettes államtitkára, aki szintén részt vett a beszélgetésben, az ezen a területen 2013-tól életbe lépő új törvényekről beszélt. A majd mindenkinek igénybe vehető rehabilitációs kártya előnyeit külön kiemelte (már 7000-en éltek e lehetőséggel), és úgy vélte a KézenFogva programja összhangban van a kormány elképzeléseivel.

Lesz pénzük jövőre a civil szolgáltatóknak

Közös sajtótájékoztatót tartott *Soltész Miklós*, az EMMI szociális ügyekért felelős államtitkára és a fogyatékos embereknek szolgáltatást nyújtó civil szervezetek hálózának (CÉHáló) soros elnöke, *Nelhübel Henriette*. A közel 2600 embert képviselő hálózat tüntetést helyezett kilátásba december elején láthatósági mellényt viselő fogyatékos emberekkel közösen, ha a civilek által fenntartott intézmények normatív támogatása nem jelenik meg a költségvetésben. A háttérben folytatott csendes nyomásgyakorlás egyik eredménye volt ez a sajtótájékoztató, ahol Soltész Miklós közölte: a szervezetek benne vannak a költségvetésben, csak hogy a költségvetés bonyolult dolog, és mivel a támogatásokat jövőre új alapokra helyezik, átalakul a szolgáltatás finanszírozása: megszűnik a normatív támogatás, helyette feladat-finanszírozás lesz. Mint mondta, a kormány továbbra is biztosítja azt a pénzt, amit az idén, sőt némely területen még növekedés is lesz tapasztalható, ezek mellé még az Új Széchenyi Terv keretében is biztosítanak kb. harmincmilliárd megpályázható összeget.

Nelhübel Henriette – egy láthatósági mellényt ajándékozva Soltész Miklósnak – közölte: örülnek, hogy a kormány már látja a fogyatékos embereket. Az eddigi a tárgyalások és a mostani bejelentés alapján (csak) fölfüggesztik a demonstrációt. Akkor válik okafigyottá a tüntetés, ha a civil és az egyházi szolgáltató szervezeteknek szánt összeg *címes soron* megjelenik a költségvetésben.



Rajczy Mátyás fotója: Gyöngy-világ. Alle--AOSZ pályázat

Jótekonysági lélekemelés Kaposváron

Tavalyi Kaposvárra költözésünk után csöndesen figyeltük a várost, miközben életünk újrakezdésével voltunk elfoglalva. Egy év telt el, amikor hirtelen eszembe jutott, hogy életemből két meghatározó „elemet” összekapcsolnék: a sportot és az autizmust, rendezvénysorozat formájában. Gondoltam, elkezdem kicsiben, és szépen felépített tervekkel is készítettem évekre előre. Elhatároztuk, hogy ezzel hagyományt szeretnénk teremteni, és a rendezvényeknek megmaradna természetesen az autizmushoz való kapcsolatuk, jótekonysággal, támogatással, segítségnyújtással kiegészítve – céljuk ezáltal a szemléletformálás is. Három gyermekem közül a középső, *Beni* autizmussal él – és el kell mondanom :) – *csodaként* nézek minden autizmussal élőre, egyszerűen imádom őket. *Beni* indított el bennem sok-sok mindent, ő a nagy útmutatóm. Ő motivált arra (nem szavakkal természetesen), hogy kidolgozzam az Auti-Pilates módszert kártyákkal, egyéb segédanyagokkal, amit egyre több autizmussal élő gyermek alkalmaz – az enyém is. Ahhoz, hogy igazán használható, szép kivitelezésű anyagot tudjak majd továbbadni a szülőknek, szükséges az anyagi segítség. Ezen kívül rendezvényeinkkel autista majorságokat és autizmussal élőket felkaroló szervezeteket is szeretnénk támogatni. Reményeim szerint évről évre eredményesebbek leszünk. Ilyen célokkal jött létre szeptember 29-én az első sikeres rendezvényünk Kaposváron: az *I. „Lélekemelés fitness” Jótekonysági Fitness – Egészség – Életmód Nap*. Ehhez minden támogatást megkaptunk a médiától, városunk polgármesterétől, így nem maradt el a tévés szereplésünk sem. Volt lehetőség kis reklámra a rádióban, helyi



Fotó: Máté Claudia

sajtóban. A kapott adományokból támogatottuk az Autisták Országos Szövetségét, valamint a II. Rákóczi Ferenc tagiskolát, ahol *Beni* is boldogan tanul; rengeteget köszönhetünk nekik. A hangterápiával egybekötött Pilates órámmal kezdtük a napot, tartottam Hot Iron súlyzórudas erőállóképességi edzést, és csodálatos, csupa szív kaposvári, szekszárdi és budapesti edzők segítségével részt vehettünk zumbán, jógán, Pilatesen, meditáción, Body-Ball Move órán, aerobikon, Spine Balance tréningen. Közel száz résztvevő tornázott jókedvvel. Ha valakinek időközben megcsappant az energiája és pihenőre vágyott, tíz kiállító termékeivel, szolgáltatásaival ismerkedhetett az egészség, sport, szépség és az alternatív gyógyászat témakörében. A hölgyek szívesen vásárolgattak is. Akik elővételben vásároltak jegyet, nyereménysoroláson vettek részt. Sok-sok értékes ajándék talált gazdára: görög utazás, ejtőernyős tandemugrás :D, természetes kozmetikumok, kozmetikai szolgáltatások, fitnessbérletek... stb. Akadtak olyanok, akik csak úgy beszéltek az utcáról, aztán meglepődtek:

„Ennyi mosolygó embert még nem láttak.” Valóban tombolt a szeretet-energia a teremben, az egésznek felemelő családi hangulata volt, amelyet amúgy is képvislek a Pilates Stúdióban. A jelenlévők személyesen, de később még levélben is megköszönték a lehetőséget, és a mai napig emlegetik a rendezvény rájuk gyakorolt hatását, mert ez nem „csak” egy rendezvény volt :). Ez nem nekem köszönhető, hanem a sok jó embernek, akik összegyűltek és megtiszteltek bennünket. Ami még nagy örömmel töltött el: több együttműködési ajánlat érkezett azóta, a jövőben a Kaposvári Egyetem is hozzájárulna a program színvonalának emeléséhez. Bár egy egész hónap kellett, hogy kiheverjem a szervezési fáradalmakat, most újult erővel, örömmel állok (ál-lunk) neki a következő, 2013. március 23-án megrendezésre kerülő második jótekonysági *Lélekemelés fitness* napnak (reméljük, még nagyobb látogatottsággal és támogatottsággal), egy jó célért, autizmussal élő gyermekeinkért, fiataljainkért.

Kovács Klaudia Éva
Pilates Studio, Kaposvár

Mentorszülők képzése Erdélyben

Csíksomlyón november 16–18. között került sor az első erdélyi mentorszülő képzésre. A tréninget a romániai AutHelp Egyesület szervezte és bonyolította a résztvevők legnagyobb meglepedésére. A tanfolyamon tizenegy szülő és egy szakember vett részt. Az eddigi egyetlen mentor apukához újabb négy csatlakozott, így szépítve a nemek arányát. A képzés első napján a résztvevők megtekintették az AutHelp kezdeményezésére 2005-ben létrejött Puzzle Oktatási Központot a csíkszeredai József Attila Általános Iskolában. Az iskola azóta is folyamatosan együttműködik az egyesülettel. A központ iskoláskorú (4–15 éves) autizmussal élő gyerekeket fogad és lát el nagy szakértelemmel. A jelenlévők örömmel figyelték meg a képes és tárgyas napirendeket és az egyéb autizmus-specifikus segédeszközöket. Az intézmény látogatás után a Hargita Megyei Önkormányzat Csíksomlyói Multifunkcionális Központjában került sor a rendezvény ünnepélyes

megnyitójára. *Vass Előd*, az AutHelp Egyesület alelnöke megköszönte a Hargita megyei önkormányzat és a Bethlen Gábor Alap mentorképzéshez nyújtott támogatását. A megyei önkormányzat nevében további támogatásról biztosította a szervezetet *Rafain Zoltán* megyei önkormányzati képviselő és *Ferencz S. Alpár*, aki a kezdetek óta segíti a központot. Ezután következett a tréning. A képző ez alkalommal is *Sipeki Irén* volt, ő az eddigi mentorképzéseken is sikeresen segítette a szülőket a mentorrá válásban. A felkészítő foglalkozások ezúttal is tartalmaztak elméleti, gyakorlati és önismereti elemeket. Noha játékos formában került sor az ismeretek átadására. A résztvevők a képzési napok végére érhető módon elfáradtak, ennek ellenére jutott idő és energia autizmus tárgyú filmek megtekintésére és személyes hangvételű beszélgetésekre a jelenlévő és már dolgozó mentorszülőkkel (*Krausz Katalin* és *Kapitány Imola*).

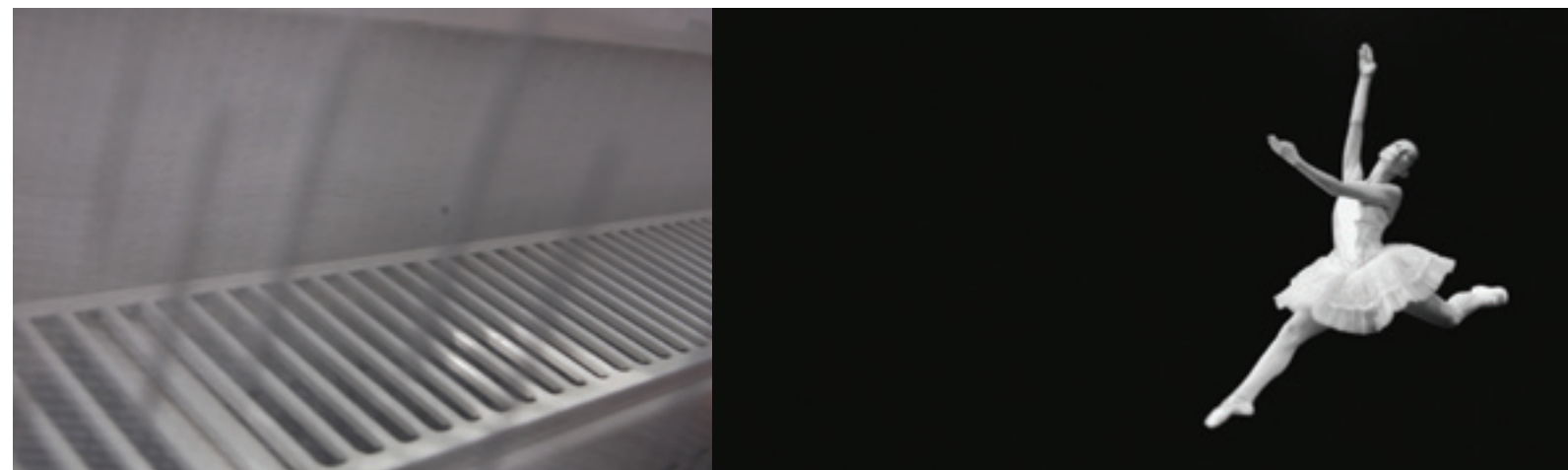
A zárónapon az utolsó előadások után került sor a találkozó ünnepélyes befejezésére. Az újdonsült mentorszülők oklevelet kaptak, ami tanúsítja, hogy részt vettek a képzésen. Mindenki gazdagabb lett egy, az eseményre emlékeztető agyagplakettel is. Az ünnepi hangulatot emelte *Ilkei Árpád*, frissen végzett unitárius pap, mentorszülő áldása, amit a mentorok munkájára kért.



A friss erdélyi mentorszülők elérhetőségei hamarosan olvashatók lesznek az AOSZ honlapján. Szeretettel gratulálunk, és tartalmas munkát kívánunk nekik!

(A www.aosz.hu oldalról az *Autimentor kézikönyv* letölthető innen: <http://www.aosz.hu/dmdocuments/autimentorkezikonyv.pdf>.)

AOSZ



Balla Tibor fotója: Radiátor. Alle–AOSZ pályázat

Szalmás Bálint fotója: Tánc a kék Hold alatt. Alle–AOSZ pályázat

Mozgás, lehetőség, önkifejezés: aikido

Szerzőnk, végzős gyógytornász-hallgató, a gyöngyösi Autista Segítő Központban (ASK) járt, aikido edzésen. Az ott élő autista gyerekek, fiatalok példás fegyellemmel tanulják a harcművészetet, Ozorák Iván értő vezetésével.

Öt éve gyakorlom az aikidot. Akkor kezdtem, mikor bekerültem a főiskolára. Ezzel párhuzamosan indult el egy másik jelentős út az életemben: elmélyültebben kezdtem foglalkozni az autizmussal. Már az elejétől fogva érlelődött bennem a gondolat, hogy valamiképpen össze kéne kapcsolni a kettőt. Egy aikido elemekkel kombinált mozgásterápia autisták számára. Elképzelni sem tudtam volna alkalmasabb mozgásformát, mint az aikido, hiszen az aikido erőszakmentes harcművészet, ahol nem a másik legyőzése a cél, hanem, hogy partnerekként együtt dolgozzunk a közös fejlődés érdekében. Azonban amikor tanárainhoz fordultam nem éppen

hétköznapi ötlettel, felhívták a figyelmemet az akadályokra is: a szoros testi kontaktusra, a technikák bonyolultságára és az objektív mérhetőség nehézségeire. Teltek az évek, és nem jutottam előrébb az ötlettel.

Egyszer aztán megtörtént a csoda. Nem akartam hinni a szememnek, mikor megláttam *Szilvász Zsuzsanna* posztját az egyik közösség oldalán: aikido csoport indult autistáknak Gyöngyösön, az Autista Segítő Központban! Azonnal írtam neki és kértem, hogy „tegyen félre” nekem egy helyet a csoportban, mert régóta dédelgetett álmom vált valóra. Zsuzsa

nagyon kedves volt, mondta, szívesen lát, így megadta az ASK elérhetőségét, valamint a csoportot vezető, *Ozorák Iván* (4. dan) e-mail címét is. Iván rendkívül segítőkész volt, rövid egyeztetést követően sikerült alkalmas időpontot megbeszelnünk. A buszról leszállva kettő perc alatt sikerült megtalálnom az ASK-ot. Belépve először síri csend fogadott, ám csakhamar elkezdődött a zsidobongás, ahogy megérkeztek a srácok. Fél órával az edzés előtt gyülekeztek az öltözőben, majd miután magukra öltötték a tréningruhákat, kezdődhetett a bemelegítés körbefutással, bukfencekkel és mászásokkal. Meglepett a csoport összetétele: a csak fiúkból álló bandában tizennyolc éves korig bezárólag szinte minden korosztály megmutatta magát. Voltak közöttük beszélő és nem beszélő autisták is, azt azonban, hogy a spektrum mely részén helyezkedtek el, már nehezebb volt megállapítani. Az azonban biztos, hogy egyetlen egyszer sem fordult elő viselkedés-probléma, ami még egy neurotipikus gyerekcsoportban is nehezen elképzelhető. Megérkezett Iván, kezét fogtunk és örömmel üdvözölt az edzésen, beszélgetni azonban már nem volt alkalmunk, mert mindjárt el is kezdtük a gyakorlást. A srácok katonás rendben sorakoztak fel a parkettán, majd a meghajlást követően kezdődhetett az edzés.

Nem mondom, hogy könnyű volt. Ivánnak nyolc gyerekkel kellett egyszerre foglalkoznia, ami még úgy is megterhelő, hogy ott voltam neki segítségül, és én is párba álltam a srácokkal, hogy megmutassam, ha valami nem ment. Ennek ellenére Iván jól kezelte a szituációt. Ügyesen kombinálta az aikidot az autizmus-specifikus terápiával. Napirendi tábla segítette őket az eligazodásban, így mentek át egyik gyakorlatról a másikra. Közben, minden sikeresen elvégzett technika után egy-egy műanyag korong volt az elismerés jele, amit ki-ki felragasztott a maga táblájára. Négy összegyűjtött korong után egy falat csokoládé volt a jutalom.

Az edzés jórészt alaplépésekből és páros gyakorlatokból állt. Izgultam, hogy vajon hogyan fogják megélni a srácok, hogy idegenként odamegyek hozzájuk, megfogom a karjukat, vagy a csuklójukat és úgy próbálom vezetni őket, de nem volt gond. Szívesen tanultak, elfogadták az érintésemet, és ha kissé nehezen és lassan is, de a verbális támogatás is átjött egy idő után. Nem türelmetlenkedtek, nem veszítették el a fejüket, ha újra és újra meg kellett próbálni, már sokadszorra. Pedig ha csak magamra kell gondolnom! Az első egy hónapban csak az előre és hátra bukfencet gyakoroltam, aztán következhetek a technikák. Mindegyik aprólékos, pontos kivitelezést igényel, ami egy idő után nagyon fárasztó, és bizony túl kell lépni azon, hogy nagyon ritkán érkezik pozitív visszacsatolás. A srácokon is sokszor látszott egy-egy mozdulattól, vagy egy pillantástól, hogy ingerültek, viszont egyszer sem adták fel, hanem gyakoroltak tovább. Bármelyik aikidos példát vehetne róluk! Félórás keretet szabtak az edzésnek, ami így első hallásra rövidnek tűnik (különösen, ha azt nézzük, hogy egyébként egy átlagos edzés általában kétórás), azonban a huszonötö-



dik percben, mikor a srácok kezdtek fáradni a folyamatos mozgástól és koncentrációtól, a fegyelem is lazulni kezdett, így zárásként jöhetett egy kis játék, majd a közös meghajlás. Számukra ezzel véget ért az edzés, a neurotipikusoknak csak ez után következett. Ők azonban még nem akartak hazamenni. Vigyorogva álltak be megint a sorba, végül aztán szép lassan mégis elindultak az öltöző felé. Magamban mosolyogtam ezen a jeleneten: jó volt látni, hogy mennyire élvezik a mozgást és, hogy komolyan veszik: ők igazi harcművészetet gyakorolnak. Aztán arra gondoltam, hogy nagyon gyakran azért

nem tartanak mozgásfoglalkozást autistáknak, mert azt mondják, náluk nem a mozgásszervi tünetek az elsődlegesek. Ez így van. Azonban az is igaz, hogy mint minden embernek, nekik is szükségük van mozgásra. A mozgás pedig – legyen szó bármilyen mozgásról, nem csak az aikidóról – segít önmagunk megismerésében, lehetőségeink feltárásában, és az önkifejezésben, ami túlmutat a verbális kommunikáción. Lehetőség a szellemi és szociális fejlődésre egy közösségen belül, ahol mindenki örül annak, hogy mozoghat. Valami ilyesmiért gyakorlom én is az aikidot.

Bors Krisztián

Zenei támogatás az ASK-nak

A ferencesek a rend alapításának 800. évfordulója óta (2009) minden évben karácsonyi jótékonyági koncertet rendeznek az általuk működtetett gyöngyösi Autista Segítő Központ javára, amelyet adományok nélkül nem tudnának fenntartani. Az idei hangversenyt a Szeplőtelen Fogantatás ünnepén, december 8-án, 20 órakor a pesti ferences templomban tartották. *Monteverdi* Mária-vesperás című művét adta elő az erre az alkalomra összeállt *Vespro* kamaraegyüttes és kórus. A karmester *Derecskei András* volt, közreműködtek többek között *Andrejszki Judit*, *Pintér Ágnes*, *Bakos Kornélia*, *Kéring László*.



Arcképvázlat – háttérben sok zenével

Öt éve annak, hogy az Esztergom-Kertvárosban élő Kálvin Balázs aspergerszindrómás fiatalemberrel beszélgettem. Akkor vették föl a Liszt Ferenc Zeneművészeti Egyetem zongora tanszakára. Jó dolog megtudni, hogy mire jutott.

Öt évvel ezelőtt ezt írtam: „A felvételin 450 pontot szerzett. Balázsnak angolból emelt szintű érettségije van, amit bárki megszerezhet, és ha levesszük az autizmusért kapott 50 pontot, akkor is 400-at ért el, amivel toronymagasan be lehetett kerülni. „Mit mondjak majd, ha kérdik, miért van ennyi pontom? – kérdezi a rá jellemző, jóindulatú mosollyal Balázs. – Mert már kérdezték.” „Mondd azt nekik, hogy zseni vagy. A zsenit kicsit idézőjelben” – válaszolom.

(Eszember, 2008. 3. szám: Olyannak szerették őt, amilyen)

A Zeneakadémia (ahogy a köznyelv nevezi az egyetemet) kollégiuma még így kopottan is szép szecessziós villa a Városligeti (Gorkij) fasorban. Belül a hajdani szépségre a kovácsoltvas lépcsőkorlát, a hajlított ablakkeretben lévő színes ólomüvegablakok, meg a megmaradt szépvonalú, íves ajtók emlékeztetnek. A belső tereket folszabdalták, hiszen a Vidor-házat ma 100 zeneakadémista lakja. A villát Vidor Emil építész a családjának tervezte 1905-ben. Csak itthon tudom meg a net segítségével, hogy mit hagytam ki: a hall kerámiaborítású kandallóját, az udvari front verandás faszerkezetét. Balázs másodmagával lakik egy igencsak kicsinek tűnő szobában. Otthon van a szobatársa, akin ott a fülhallgató, korunk áldása, mely tapintatra nevel. Kiülünk egy előtér vagy hallféle helyre. Balázs régi

mosolyát keresem, de nem találom. Nagy ritkán néz rám, megfontoltan, lassan és a szavakat keresgélve beszél, időnként jobb kezének középső ujjával az arcát pöcköli, miközben a földet, vagy a szemközti falat szemléli. Látszik rajta: ebben a kérdés-felelet játékban nem érzi jól magát, ám ha én nem szólok, akkor közénk telepszik a csend.

Első beszélgetésünkkor ismerős terepen, saját otthonában beszélgettem vele. Ott voltak a szülei, a húga, aki ma már 16 éves gimnazista, csöpp időre megérkezett az öccse is, akiből informatikát tanuló egyetemista lett. Vegyész édesapja és rokkantnyugdíjas édesanyja vitte a szót, így hát Balázsnak kényelmes dolga volt. Ő igazán akkor élénkült föl, amikor

arra kértem, játsszon valamit nekem. Saját szerzeményét játszotta. A zeneszerzéssel most sem hagyott fel. Hajdani dorogi zeneiskolája fölkérésére 45 perces meseoperát írt a szorgalmas és a rest leányról. A magyar népmesét a zeneiskola választotta. A nyári bemutatóra kicsikarok egy meghívást tőle – egy füst alatt a diploma-koncertjére is. Szégyenlős mosollyal megígéri, és a mosolyban egy pillanatra újból meglátom a régi Balázst. Hogy mivel telnek a napjai? Zenével. Lisztet, Bartókot, Beethovent, Bachot szeret játszani, szeret kamarazenei és a fiatal kortárs zeneszerzők darabjait is szívesen játssza. Mivel utolsó éves a Zeneakadémia művészképző mesterkurzusán nem nagyon kell bejárnia az intézménybe. Naponta



három-négy órát gyakorol, havonta két-három hangversenyre is elmegy, a köznap értelemben vett bulikra csak ritkán jár, inkább a sörözős beszélgetéseket kedveli (azelőtt a kollégiumban szervezett táncházba is elment), zenei tárgyú könyveket olvas, most épp *Dohnányiról*, előtte a múlt század eleji, híres orosz mesterről, *Neuhausról*. Az ő zenéről vallott felfogása közel áll hozzá. (A mester *Szvjatoszlav Richtert* tanította, aki évekig Neuhaus zongorája alatt aludt, mivel nem volt lakása.)

Úgy tervezi, a család egyetértésével, hogy a mesterképző után még egy évet jár az egyetem tanárképző szakára. Jó lenne persze csak koncertek adásából megélni, de manapság ez egyre nehezebb. Hát még akkor, ha a kommunikáció, a kapcsolatteremtő képesség nehezen megy. „Tudna tanítani”, kérdezem, és ő megint felragyogtatja régi mosolyát. „Persze, tudnék, a táborokban foglalkoztam kicsikkel.” A táborokat a dorogi zenei „anyaiskolája” szervezte, ezekben Balázs megtanulta, milyen családtól távol élni. Talán ennek is köszönhe-

tő, hogy a kollégiumi élet nem volt számára ismeretlen. Igaz, minden hétvégéjét otthon tölti, és amikor arról érdeklődöm, hogy van-e valaki, egy nagy ő az életében, akkor a fejét rázza. „Pedig kellene maga mellé egy kardos leányzó” – mondom, és egy fiatal *Borsika* néni, *Gerstner Bálintnéra* gondolok. Ő a kezdetektől egészen a zeneakadémiai felvételiig tanította Balázst, értette és szerette/szereti őt. Az akadémián *Baranyai László* és *Lantos István* a tanára.

Hogy útmutatásuk és saját szorgalma, tehetsége révén meddig jutott Balázs, azt megnézhetik a YouTubeon: <http://www.youtube.com/user/klvinbagoly>. A videókat az édesapja készítette. Lehet, hogy nem itt játszik a legszebben, de nekem egy régebbi, otthoni felvétel tetszik a legjobban: Balázsnak itt kis szakála van, vidáman belemosolyog a felvevőbe, biccent és rácsap a billentyűkre. *Beethoven* Waldstein szonátáját játssza.

Ferenczy Ágnes



Halmai Péter munkája – Alle-AOSZ pályázat

Színház autista gyerekeknek

Még nem ismerjük egymást, de ez a helyzet – remélem – hamarosan változik. Engedelmükkel megteszem az első lépést, bemutatkozom. *Bicskei Kiss László* vagyok, ötvenegy éves színész, rendező, a Magyar Kultúra Lovagja. 1998-ban megalapítottam a Főnix Művészeti Műhelyt, ami színház, színiiskola és további „műhelyek” összefoglaló neve és otthona.

Nemrég megismerkedtem *Liling Líviával*. Beszélt gyermekéről. Beszélt helyzetükről. Beszélt az ép értelmű autisták különbözőségéről (róluk szól majd közös történetünk). Én meg közben azon gondolkodtam, hogy a színház, a színjáték – szórakoztató feladatán kívül – gyógyított is mindig. Észrevétlenül, titokban, a lélek láthatatlan sebeit. Lehet, hogy az önkifejezésnek ez a legteljesebb formája, a játék, segíthet az ép értelmű autista gyerekeknek is, önmaguk pontosabb megfogalmazásában, megismerésében, a belső-külső eligazodásban?

Most hát a Főnix Kommunikációs Műhelyén belül egy csoportnyi gyerek kezdi fölfedezni, megpróbálni önmagát és a játszott világot. Irányítójuk, tanáruk *Hartai Laura* színésznő lesz, gyógypedagógiai segítője a kezdetekben *Burján Judit*, a színiiskola beszédtanára, aki polgári életében a Fővárosi Önkormányzat Csecsemőket, Kisgyermekeket és Fogyatékosokat Befogadó Gyermekotthonai vezető gyógypedagógusa.

Várjuk tehát azon szülők jelentkezését, kiknek gyermeke ép értelmű autista, és akik hisznek abban, hogy a színház gyógyít. Az órákat szombati napokon tartjuk a Vasas Művészegyüttes Művelődési Házában, Budapesten, a VIII. kerületben, a Kőfaragó utca 12-ben. A tandíj 10 000 Ft havonta. A csoport korlátozott létszámmal indul.

Jelentkezés:

Liling Lívia (20) 240 8671 gnld.golden2@gmail.com

Bicskei Kiss László (20) 384 6658

fonixmuhely@gmail.com.

REGISZTRÁLJON LEGKEDVEZŐBBEN!

Az Autism-Europe (AE), az autizmussal érintett személyeket, családjukat és az őket képviselő szervezeteket tömörítő európai szervezet, háromévente rendezi meg a valamennyi érdekeltet mozgósító Nemzetközi Autizmus Kongresszust. Ennek fő célja a szerteágazó autizmuskutató legfrissebb nemzetközi eredményeinek bemutatása, a fejlesztések és az autizmus ellátások jó gyakorlatainak megismertetése.

A háromnapos rendezvény alatt lehetőség nyílik a plenáris előadásokon, szekcióüléseken, workshopokon és egyéb programokon (kiállítás, gálavacsora) való részvételre. Olyan híres szakemberek tartanak előadást, mint Tony Charman, dr. Fred R. Volkmar és Francesca G. Happé.

A regisztráláshoz a legkedvezőbb feltételeket **2012. november 15-től** biztosítjuk, a szülők, az érintettek és a szakértők részére!

A regisztrációval kapcsolatban folyamatosan tájékoztatjuk Önöket a www.autismcongress2013-eu honlapon.

**Előadók jelentkezését várjuk
2012. október 1.–2013. január 11. között.**

**Részletek a
www.autismcongress2013.eu
honlapon olvashatók.**

ESŐEMBER

Az Autisták Országos Szövetségének (AOSZ) lapja
Felelős szerkesztő: Ferenczy Ágnes (06 30) 206 4617; firinc@gmail.com
A szerkesztőség elérhető az AOSZ címén: 1053 Bp., Fejér György u. 10.
Információs kék szám: (06 40) 200 821
Telefon/fax: (06 1) 302 0194; info@esoember.hu; www.esoember.hu
Felelős kiadó: az AOSZ elnöke

Megjelenik negyedévente • Ára: 700 Ft, évi előfizetés 2880 Ft.
Az AOSZ tagjai ingyenesen kapják.
A lap cikkei nem biztos, hogy a szerkesztőség véleményét tükrözik.
Nyomdai munkálatok: Z Print Nyomdaipari Bt.
ISSN 1416-5325
A lap megjelenését az Emberi Erőforrások Minisztériuma támogatja.

